



Gutes Leben im Kontext von Geschwisterbegleitung

Nadine Mader

Geschwister von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung sehen sich vor eine Vielzahl besonderer Herausforderungen gestellt. Wie können Geschwisterangebote von Kinder- und Jugendhospizen den Geschwistern helfen, unvermeidbare Belastungen erfolgreich zu bewältigen – und mehr noch – diese bei der Gestaltung eines guten Lebens unterstützen?

Mögliche Belastungen ...

Das Zusammenleben in Familien mit jungen Menschen, die lebensverkürzend erkrankt sind, kann mit erhöhten Verpflichtungen, Einschränkungen sowie besonderen Sorgen einhergehen. [1]

Die Pflege und Betreuung eines schwer erkrankten Kindes sind oft sehr zeitaufwendig. Häufig stehen längere Krankenhaus- oder Reha-Aufenthalte an, die geplante und gewohnte Abläufe ändern. Das kann unter Umständen dazu führen, dass Geschwister weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung durch ihre Eltern erfahren und sich weniger beachtet fühlen. Gemeinsame Aktivitäten und Unternehmungen sind oft nur sehr eingeschränkt möglich. Teilweise werden Geschwister schon früh oder vermehrt in Betreuungs- und Haushaltsaufgaben eingebunden und stellen dafür eigene Interessen zurück. [4] Gerade bei jugendlichen Geschwistern steht das verstärkte Verantwortungsgefühl für die Familie dem Wunsch nach Ablösung gegenüber, was zu inneren Konflikten führen kann. Geschwister halten dabei negative Gefühle, Eifersucht oder Aggressionen dem erkrankten Kind gegenüber zurück und fühlen sich manchmal schuldig, wenn sie diese verspüren.

Manche Geschwister machen Stigmatisierungs- und Diskriminierungserfahrungen wie Hänseleien, Beleidigungen oder Gemieden-Werden aufgrund der Erkrankung oder Behinderung von Bruder oder Schwester. [1]

Verschlechterungen der Symptome und das Nicht-aufhalten-Können der Erkrankung können zu ständiger Sorge um das erkrankte Kind führen und ein Gefühl von Ohnmacht und Kontrollverlust herbeiführen. [4] Neben den eigenen Sorgen und Trauer erfahren sie auch jene der Eltern. Um diese zu schützen und nicht noch mehr zu belasten, teilen sie ihre eigenen Gefühle oft nicht mit.

Die aufgeführten möglichen Belastungen sind immer mit dem familiären Kontext verbunden. Auch der sozioökonomische Status einer Familie kann eine Rolle spielen, sodass manche Geschwister möglicherweise direkte Auswirkungen einer schweren Erkrankung (Behandlungskosten,

Betreuungsanforderungen etc.) eher zu spüren bekommen als andere. [1]

Welche der genannten Aspekte ihrer Lebenssituation die Geschwister nun wirklich als belastend empfinden, ist sehr individuell. Sicher ist jedoch, dass sie vor einer erhöhten Anzahl an Herausforderungen stehen, die ihre psychosoziale Entwicklung beeinträchtigen können. [1]

Separate Angebote für Geschwister sind darum sehr sinnvoll. Sie sollen dazu beitragen, die Kompetenzen der Geschwister zu stärken, die sie benötigen, um gesund zu bleiben, glücklich zu sein und ein gutes Leben zu führen. Aber was genau heißt gutes Leben eigentlich und was braucht man dafür?

... und trotzdem ein gutes Leben!

Von den Geschwistern, die ich in zwei regelmäßig stattfindenden Geschwistertreffgruppen des Kinderhospiz Bärenherz nach ihren Vorstellungen des guten Lebens gefragt habe, wurden beispielsweise eine Familie mit liebevollen Beziehungen zueinander und enge Freundschaften genannt. Für andere waren Gesundheit und Schulerfolg besonders wichtig. In die Natur zu können, Kontakt zu Tieren sowie Zeit für sich zu haben, als auch die Freiheit, Dinge unternehmen zu können, wurden ebenfalls erwähnt. Auf die Frage, was sie von ihrem Umfeld für ein gutes Leben brauchen, nannten sie Respekt und Zuneigung, Liebe, Unterstützung, Aufmerksamkeit, Humor, zuhören und trösten, vertrauensvolle Menschen.

Die Vielfalt der Antworten seitens der Geschwister legt nahe, dass gutes Leben stets aus der Sicht des Individuums zu verstehen ist. Ein Ansatz, der dieser Prämisse folgt, stammt von der Philosophin Martha Nussbaum. Diesem zufolge besteht gutes Leben nicht aus der Verwirklichung bestimmter festgelegter Werte und dem Erwerb bestimmter Güter, sondern aus der Entwicklung von Befähigungen, die es Menschen ermöglichen, sich eine eigene Vorstellung vom guten Leben zu machen und dieses selbstbestimmt zu gestalten. [3] In Anlehnung daran prägt Matthias Grundmann den Begriff der Handlungsbefähigung, einer Art Metakompetenz, von deren Vorhandensein abhängt, ob und wie ein Mensch sich neuen Herausforderungen stellt. Je höher die Handlungsbefähigung, desto größer die Lebenszufriedenheit und das aktuelle Wohlbefinden, so die Annahme. [2]

Von Renate Höfer und Florian Straus wurde das Konzept der Handlungsbefähigung durch die Einbeziehung der Widerstandskonzepte der Salutogenese, Resilienz und Selbstwirksamkeit zu einem mehrdimensionalen Modell erweitert. Es enthält sechs Kernfaktoren, aus deren Verschränkung sich das Maß der Handlungsbefähigung einer Person erklären lässt. Handlungsbefähigung an sich ist ein Gefühl des Vertrauens und anhaltender Zuversicht, die Aufgaben des Lebens zu meistern.

Die sechs Kernfaktoren lauten:

- **Sinnhaftigkeit:** dass die Herausforderungen es wert sind, angegangen zu werden

- **Verstehbarkeit:** dass Dinge, die einem widerfahren, erklärbar und verstehbar sind
- **Selbstwirksamkeit:** das Verfügen über Ressourcen, mit denen man schwierige Situationen bewältigen kann und man sich dies auch zutraut, sowie dabei eigene Interessen zu verwirklichen
- **Perspektivität:** Situationen aus verschiedenen Perspektiven betrachten können und vielseitig interessiert sein
- **Selbstwert/Optimismus:** sich selbst mögen und optimistisch sein
- **Zugehörigkeit:** sich als Teil eines tragfähigen Netzwerks fühlen mit Menschen, die einen unterstützen

Die Kernfaktoren der Handlungsbefähigung können als Schutzfaktoren wirken und sind dynamisch in dem Sinne, als dass es von den äußeren Umständen abhängt, ob jemand mehr oder weniger Handlungsbefähigung entwickelt. [2]

Handlungsbefähigung entsteht durch die ständige Auseinandersetzung von Menschen mit ihrer Umwelt und ist darum das Resultat alltäglicher Identitätsarbeit. Ferner lässt sich die Entstehung in Beziehung zu wichtigen Lebensereignissen setzen, die eine positive Einstellung zu sich und dem Leben fördern. Eigene Handlungen bewertet man immer in Relation zu früheren Erfahrungen, der Prozess der Selbsteinschätzung ist stark beeinflusst vom sozialen Umfeld. Enge Beziehungen und Netzwerkkontakte können sich also stärkend auf die Handlungsbefähigung auswirken. [2]

Kinder- und Jugendhospize haben solch eine Netzwerkfunktion und demnach Einfluss auf die Handlungsbefähigung der ihnen anvertrauten Menschen.

Geschwisterangebote: Stärkung der Handlungsbefähigung und individuelles Begleiten

Ausgehend von dem Verständnis, gutes Leben bedeutet, dass Menschen ihr Leben nach ihren Vorstellungen selbstbestimmt gestalten können und das Maß an Handlungsbefähigung ausschlaggebend dafür ist, ob Menschen trotz aller Lebenswidrigkeiten, mit Vertrauen in sich und ihr Umfeld, zuversichtlich ihr Leben führen können, knüpfen die folgenden Überlegungen an: Angebote der Kinder- und Jugendhospizarbeit haben das Potenzial, die Handlungsbefähigung der Geschwister zu fördern und diese damit bei der Gestaltung ihres individuell guten Lebens zu unterstützen. Sie haben einerseits die Funktion, mögliche bestehende Belastungen zu reduzieren und andererseits das Vertrauen der Geschwister in sich, ihr Umfeld und das Leben zu stärken.

Eltern als in der Regel engste Bezugspersonen sind eine der wichtigsten Ressourcen für Kinder und Jugendliche. Eine Aufgabe von Geschwisterbegleitung ist demnach, in Elterngesprächen für die

besondere Situation der Geschwister zu sensibilisieren und die Eltern im Umgang mit deren Themen zu stärken. Im Sinne des systemischen Blicks können unter dem Aspekt auch Gespräche mit pädagogischen Fachkräften aus Institutionen, in denen die Geschwister sich bewegen, hilfreich sein. Wenn die Angebote möglichst niedrigschwellig gestaltet werden, zum Beispiel durch Terminerinnerungen und dem Organisieren von Abhol- und Heimfahrdiensten zu den Angeboten, entlasten wir Familien und ermöglichen den Geschwistern manchmal überhaupt erst die Teilnahme.

In Anlehnung an den Kernfaktor der Verstehbarkeit ist es wichtig, dass Geschwister in altersgerechter Form Wissen über die Erkrankung von Bruder* oder Schwester* erlangen und einen offenen Umgang mit den Themen Tod und Sterben erfahren. Unvermeidbare Ereignisse (bspw. weniger Zeit), die sich aus der besonderen Familiensituation heraus ergeben, müssen ihnen erklärt werden. Geschwisterbegleitung stellt sicher, dass Geschwister diese Informationen erhalten und schafft einen Raum, in dem alle (Rück-) Fragen erlaubt sind – immer unter der Voraussetzung, dass sie und ihre Eltern das auch wünschen.

Ebenso fördern Angebote der Geschwisterbegleitung ein positives Selbstwertgefühl. Dies geschieht durch Übungen, in denen die Geschwister den Blick auf ihre Eigenschaften sowie Fähigkeiten richten und lernen, diese anzunehmen und wertzuschätzen. Auch positives Feedback, Anerkennung und Zuspruch durch die begleitende Person sind unerlässlich – und haben wiederum einen direkten Einfluss auf das Selbstwertgefühl.

Das Gefühl, auf sich und sein Umfeld Einfluss nehmen zu können, ist ebenfalls ein notwendiger Kernfaktor. Es ist darum wichtig, Angebote partizipativ zu gestalten, damit Geschwister sich als selbstwirksam erleben können. Zum Ausbau der Selbstwirksamkeit zählen auch das Üben, verschiedene Gefühle benennen und annehmen zu können, sowie das Erlernen von emotions- und problemorientierten Bewältigungsstrategien.

Geschwisterangebote sind für Kinder und Jugendliche am ansprechendsten, wenn sie sowohl themenbezogene Übungen als auch Freizeitelemente aufweisen. Integrierte erlebnispädagogische Angebote ermöglichen den Kindern und Jugendlichen außerdem einen weiteren Zugang zu sich und ihren potentiellen Fähigkeiten.

Solche Angebote können in Form von Einzelbegleitungen im ambulanten oder stationären Setting stattfinden. Sie ermöglichen eine individuelle und ausschließlich auf die Bedürfnisse des Geschwisters abgestimmte Begleitung. Ebenso gibt es Gruppenangebote in Form von regelmäßigen Treffen, Workshops, Wochenenden oder Freizeiten, bei denen das Kennenlernen von anderen Geschwistern und der Austausch untereinander im Vordergrund stehen. Die Erfahrung, dass es auch andere Kinder und Jugendliche gibt, die sich in einer ähnlichen Lebenssituation befinden und vor den gleichen Herausforderungen stehen oder standen, ist für viele Geschwister von großer Bedeutung. Gruppenangebote erzeugen nämlich das bereits erwähnte und so wichtige Gefühl der Zugehörigkeit und schaffen einen Raum, in dem Geschwister ihre Erfahrungen miteinander teilen, sich Tipps im Umgang mit

(geschwisterbezogenen) Themen geben, sich gegenseitig stärken und Freundschaften schließen.

Geschwisterbegleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit hat ebenso den Auftrag, Raum und Zeit zu schaffen, damit auch die Geschwister, unabhängig von ihrem Alter, von Bruder* oder Schwester* Abschied nehmen können. Dabei sollen gemeinsam Rituale gefunden werden, die zum Abschiednehmen wichtig und stimmig sind, wie etwa kreative Arbeiten, einen Brief schreiben, Bruder* oder Schwester* noch mal berühren dürfen. Nach dem Versterben des*der erkrankten Kindes oder Jugendlichen können Angebote in Form von Einzel- und Gruppentrauerbegleitung hilfreich sein. Sie sollen der Trauer im Alltag Raum geben können, Erinnerungen wahren und dem*der Verstorbenen einen neuen Platz im Leben geben. Die Themen Hoffnung, Zuversicht und Perspektiven für die eigene Lebensgestaltung, trotz Verlust, sind ebenfalls Teil der Trauerbegleitung.

Die in den Geschwisterangeboten gestärkten Befähigungen ermöglichen den Kindern und Jugendlichen vermutlich nicht nur einen Umgang mit geschwisterbezogenen Themen, sondern darüber hinaus auch die Bewältigung anderer Herausforderungen.

Am wichtigsten ist aber wohl, wenn wir Geschwister bei der Verwirklichung ihres individuell guten Lebens unterstützen wollen, ihnen so zu begegnen, wie sie es für sich eingangs gefordert haben: Mit Respekt, Aufmerksamkeit, Humor und einer vertrauensvollen Art.

Literatur

- [1] Hackenberg, W. (2008). Geschwister von Menschen mit Behinderung. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- [2] Höfner, R., Straus, F. (2017). Handlungsbefähigung und Zugehörigkeit junger Menschen. In: Sozialpädagogisches Institut des SOS-Kinderdorf e. V. (Hrsg.). Thema 1 der SPI-Schriftenreihe.
- [3] Kalkhoff, A. (2001). Martha C. Nussbaums Theorie des guten Lebens. In: Martens, Rohbeck, Sängler, Steenblöck (Hrsg.). Zeitschrift für Didaktik der Philosophie und Ethik. Hannover: Siebert Verlag.
- [4] Tröster, H. (2013). Geschwister chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. In: Pinquart, M. (Hrsg.). Wenn Kinder und Jugendliche körperlich chronisch krank sind: Psychische und soziale Entwicklung, Prävention, Intervention. (S. 101-117). Heidelberg: Springer.



Nadine Mader

Erziehungswissenschaftlerin (B.A.), Kinder- und Jugendtrauerbegleiterin (BVT), Fachkraft für Geschwister, Geschwisterbegleitung im Kinderhospiz Bärenherz Wiesbaden
n.mader@baerenherz.de

Tod – Kein Thema für Kinder?

Zulassen – Erfahren – Teilen
Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis.

Tod – Kein Thema für Kinder?

Zulassen – Erfahren – Teilen
Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis.
Klaus Wiegeltner, Dirk Blümke, Andreas Heller, Patrick Hofmacher (Hrsg.)
unter Mitarbeit von Günter Höffken, Ramona Bruhn, Beate Tomczak-van Doorn
288 S., kartoniert, vollfarbig, Ludwigsburg 2014, der hospiz verlag
ISBN 978-3-941251-66-3, EUR 34,90 (D)/EUR 35,90 (A)

Im deutschlandweiten Modellprojekt der Malteser Hospizdienste haben sich Mitarbeiter von dem Erleben, den Geschichten und Ideen der Kinder und Jugendlichen berühren lassen. In lebendigen und kreativen Begegnungen wurden Denk-, Fühl-, Handlungs- und Umgangsformen mit Verlusterfahrungen und Trauer ermöglicht. Viele Projektbeispiele und Praxiserfahrungen in diesem Buch machen Mut..

Bestellungen: www.hospiz-verlag.de oder Telefon 0 8581/960 50

